5
Vragenuur: Vragen Arib

Vragen van het lid Arib aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over **het standpunt van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen inzake levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar**.

Mevrouw **Arib** (PvdA):
Voorzitter. Afgelopen vrijdag heeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde haar standpunt rondom dilemma's bij levensbeëindiging bij kinderen in de leeftijd tussen 1 en 12 jaar naar buiten gepresenteerd. Een moedig standpunt. Ik wil dan ook mijn waardering uitspreken naar de kinderartsen die dit gevoelige onderwerp hebben geagendeerd.

De discussie over levensbeëindiging bij kinderen in ons land is niet van vandaag. Deze discussie is ontstaan, omdat kinderen, ouders en kinderartsen al jaren voor dilemma's staan als het gaat om hoe om te gaan met de zorg rond het einde van het leven van kinderen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Daarnaast heeft de verandering van de wetgeving rondom levensbeëindiging bij kinderen in België vragen in ons land opgeworpen als: hoe doen wij het hier eigenlijk en sluit de huidige euthanasiewetgeving hier nog wel aan bij de realiteit waar ernstig zieke kinderen, hun ouders en kinderartsen dagelijks mee te maken hebben?

Voor de PvdA staat het belang van ernstig zieke kinderen altijd voorop. Dat gezegd hebbende: voor kinderen tussen de 1 en 12 jaar en wilsonbekwame oudere kinderen bestaat er op dit moment geen mogelijkheid voor actieve levensbeëindiging, wanneer palliatieve zorg niet volstaat bij ernstig en uitzichtloos lijden. Er bestaat voor deze ernstig zieke kinderen op dit moment geen bijzondere regeling zoals voor pasgeborenen tussen de 0 en 1 jaar. Een arts kan zich in zo'n situatie noch op de euthanasiewetgeving, noch op de bestaande regeling voor pasgeborenen beroepen. Kinderartsen ervaren dit als een probleem, wanneer zij kinderen behandelen die jonger zijn dan 12 jaar.

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is op dit moment met een standpunt gekomen. Zij vraagt om twee dingen: om als toetsingscriterium voor euthanasie de werkelijke wilsbekwaamheid in plaats van de kalenderleeftijd van 12 jaar te overwegen en om voor actieve levensbeëindiging bij kinderen te overwegen om de bestaande regeling voor pasgeborenen ook op wilsonbekwame kinderen ouder dan 1 jaar toe te passen. Wat vindt de minister van deze twee voorstellen van de NVK?

Minister **Schippers**:
Voorzitter. Het is vreselijk als kinderen worden getroffen door een ernstige, ingrijpende ongeneeslijke ziekte; ziekten die ondraaglijk en uitzichtloos lijden veroorzaken. De hulpverlening is erop gericht alles voor deze kinderen te doen. Palliatieve zorg voor deze kinderen in de laatste levensfase is cruciaal. Wij moeten er alles aan doen om het kind zo goed mogelijk te begeleiden. Toch kan palliatieve zorg niet altijd voldoende verlichting geven. Vorig jaar heb ik met u gesproken over actieve levensbeëindiging bij kinderen tussen 1 en 12 jaar. In het evaluatierapport van de Regeling late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging pasgeborenen werd geconstateerd dat daartoe geen mogelijkheden zijn bij kinderen tussen 1 en 12. De regeling levensbeëindiging pasgeborenen geldt voor kinderen tot 1 jaar en euthanasie is pas mogelijk als de persoon die het vraagt wilsbekwaam kan worden beschouwd. Volgens de wet is dit vanaf 12 jaar.

Ik heb de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde om advies en om een standpunt gevraagd over levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is met een advies gekomen. Ik heb er ruim een jaar op gewacht. Dat is op zichzelf niet erg, omdat zorgvuldigheid vooropstaat. Dat advies is overigens vorige week eerst in concept aangeboden aan de media, waardoor er vorige week al volop over dit advies werd gediscussieerd. Ik heb dat advies pas gisteren officieel aangeboden gekregen. Het is één dag in mijn bezit.

Met betrekking tot medisch-ethische onderwerpen is het goed gebruik dat wij zo'n advies eerst goed bestuderen, zeker wanneer het gaat over zo'n ingrijpend en aangrijpend onderwerp als levensbeëindiging bij kinderen onder de 12 jaar. Ik wil het advies niet alleen grondig bestuderen, maar ook bespreken met mijn collega van Veiligheid en Justitie, die medeverantwoordelijk is voor de Euthanasiewet. Ik wil misschien nog wat toelichting vragen, deskundigen raadplegen en dan met een weloverwogen reactie met dit advies naar het kabinet gaan, omdat dit onderwerp zich gewoon niet leent voor overhaaste standpuntbepaling.

De NVK heeft aangegeven dat er in de praktijk knelpunten bestaan waarnaar zij onderzoek wil doen. Zij meldde mij in haar aanbiedingsbrief dat zij onderzoek ziet als eerste stap om uiteindelijk ook maatwerk te kunnen leveren aan de kinderen die het betreft. Hierover bestaat geen discussie. Hierop hoeven wij geen vertraging op te lopen. In het algemeen overleg van 12 november vorig jaar heb ik gezegd dit onderzoek financieel te willen faciliteren. Die toezegging doe ik gestand.

Mevrouw **Arib** (PvdA):
Ik ben het met de minister eens dat het hier gaat om een complex vraagstuk, dat met grote zorgvuldigheid moet worden bekeken. Daarover verschillen wij niet van mening. Het is echter geen nieuw vraagstuk. Anderhalf jaar geleden al heb ik hier schriftelijke vragen over gesteld. Ook collega Tellegen heeft hierover vragen gesteld. In het laatste debat over euthanasie heb ik daar eveneens vragen over gesteld. Ik kan mij voorstellen dat er ook juridische aspecten aan deze medisch-ethische kwestie vastzitten, maar ik hoor graag van de minister of zij bereid is om op korte termijn met een standpunt naar de Kamer te komen. Dit vraagstuk is niet nieuw; ik neem aan dat ook bij VWS het denken hierover al jaren gaande is.

Tussen de woorden van de minister hoor ik dat zij erkent dat er op dit punt een rechtsongelijkheid bestaat. Wij hebben een regeling voor 0- tot 1-jarigen en de Euthanasiewet voor mensen vanaf een jaar of 12. Voor de categorie waarvoor de kinderartsen opkomen, bestaat nog geen regeling. Dit brengt rechtsongelijkheid mee. Erkent de minister dat? Graag zie ik dat de minister in september met een standpunt komt waarin ook het resultaat verwerkt is van het onderzoek

dat op dit moment gaande is in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, zodat wij over dit onderwerp een gedegen debat kunnen voeren.

Minister **Schippers**:
Het onderzoek dat de NVK heeft ingezet naar knelpunten in de praktijk gaat vier jaar duren. De NVK vindt dit een belangrijke eerste stap. Bij de NVK zegt men: als wij de knelpunten niet scherp in kaart hebben gebracht, kunnen wij ook geen maatwerk leveren aan kinderen. Dat gaan wij gewoon doen. Daar zal ik ook de financiën voor leveren; daarover is geen discussie.

Ik heb advies gevraagd aan de NVK. Aan deze zaak zitten juridische, ethische, maar ook praktische aspecten. Die moeten wij even rustig op een rijtje zetten. September is over drie maanden, maar er zit wel een zomerreces tussen. Ik zal echter mijn uiterste best doen om in september naar de Kamer te komen met een reactie, waarin ik die aspecten goed heb kunnen wegen.

Mevrouw **Arib** (PvdA):
Ik hoop dat wij een reactie krijgen met oplossingen die recht doen aan de huidige praktijk, waarin kinderartsen, ouders en kinderen die uitzichtloos lijden nergens op kunnen terugvallen. Ik verwacht dus geen procedurele brief, maar een inhoudelijke brief, met een standpunt.

Minister **Schippers**:
Ik doe natuurlijk mijn best om te komen met een inhoudelijke brief. Dit is een onderwerp dat via het kabinet loopt. Wij zullen deze zaak goed moeten afwegen. Ik heb mevrouw Arib goed gehoord dat zij in september een standpunt wil hebben. Ik ga mijn best doen, maar ik kan niet met zekerheid zeggen dat dit lukt.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):
Een van de onderwerpen uit het gedegen advies van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde is om ervoor te zorgen dat er in de periode waarin deze zaak nog niet goed is geregeld, de periode waarin het onderzoek nog plaatsvindt, toch levensbeëindigend handelen kan plaatsvinden bij kinderen als dat nodig is. Ik hoor graag van de minister of zij het eens is met de NVK om met inschakeling van de expertcommissie met een goede regeling te komen in de periode dat het onderzoek nog plaatsvindt, zodat mensen niet in de kou staan.

Minister **Schippers**:
Ik zal dat meenemen in de reactie. De NVK zegt in feite dat zij het onderzoek nodig heeft om maatwerk te kunnen leveren. Dat onderzoek duurt vier jaar. Dat is lang. Ik begrijp best dan men zich afvraagt: moeten wij dan vier jaar wachten? De NVK doet suggesties voor de wijze waarop wij daarmee zouden kunnen omgaan. Die suggesties moet ik echt even grondig wegen, ook in het kabinet. Ik ben niet alleen verantwoordelijk voor de Euthanasiewet; ook mijn collega van Veiligheid en Justitie is daarvoor verantwoordelijk. Ik wil niet vervelend doen, maar ik heb nog maar één dag het advies over dit belangrijke onderwerp in bezit, dus ik vind dat de Kamer het kabinet even de tijd mag gunnen om daar goed over na te denken. Wij willen daarover niet de volgende dag al vanuit de heup in het vragenuurtje met een standpunt komen.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks):
Ik vind het heel logisch dat de minister daar eerst even goed over na wil denken. Dit advies is natuurlijk wel tot stand gekomen op verzoek van de minister. Zij heeft dus wellicht al een idee over welke kant ze op zou willen gaan. Ik vraag me af of de minister niet in elk geval welwillend staat ten opzichte van het advies van de NVK.

Minister **Schippers**:
Er was een probleem geconstateerd in de praktijk, namelijk dat die regelingen een hiaat vertonen. Ik heb aan de kinderartsen gevraagd mij aan te geven wat we daaraan zouden kunnen doen. Het grootste en eerste wat zij mij in hun aanbiedingsbrief hebben aanbevolen is het onderzoek. Dat vind ik ook relevant; daar is geen discussie over. Voor het overige wil ik het goed wegen. Mevrouw Voortman heeft gelijk dat ik er zelf om heb gevraagd, en dat heb ik niet voor niets gedaan. Ik heb erom gevraagd omdat ik vind dat het denken niet stilstaat en dat we daar goed over na moeten denken. Dat wil ik dan ook zorgvuldig doen.

Mevrouw **Dik-Faber** (ChristenUnie):
Het is natuurlijk verschrikkelijk als je kind zo ernstig lijdt dat het binnenkort zal overlijden. Welke wetten wij ook met elkaar bedenken, dat verdriet en die pijn zullen wij nooit kunnen wegnemen. Afgelopen jaar hebben we gezien dat het weinig voorkomt bij minderjarige kinderen. Is het dan niet verstandig om te bekijken welke knelpunten er zijn in de praktijk en of er wel knelpunten zijn? Wil de minister daarnaar kijken? Wil zij ook kijken naar de kansen op het gebied van palliatieve zorg? Ik krijg namelijk signalen dat daar nog veel te winnen valt.

Minister **Schippers**:
Dat eerste doe ik door het onderzoek te honoreren. Dat heb ik de Kamer vorig jaar eigenlijk al toegezegd. Het tweede is iets waarop we ons altijd met bijzondere aandacht moeten richten. Palliatieve zorg is ongelooflijk belangrijk, ongeacht je leeftijd. Dat moet zo goed mogelijk gebeuren. Ik denk dat we recentelijk goede vorderingen hebben gemaakt door het beter te organiseren en erin te investeren. Ik ben het dus met mevrouw Dik eens.

De heer **Van der Staaij** (SGP):
Ik zag in de aankondiging van het vragenuur dat deze mondelinge vraag gebaseerd is op een Twitterbericht. Zeker bij zo'n gevoelig en ingrijpend onderwerp ben ik blij dat de minister een zorgvuldig proces wil en dat zij eerst goed kennis wil nemen van het advies. Is de minister ook bereid om van de kant van ethici en juristen te horen wat de bedenkingen zijn tegen de route die wordt geschetst en aanbevolen door deze vereniging, zodat aan alle aspecten van deze discussie recht wordt gedaan?

Minister **Schippers**:
Ik gaf in mijn reactie al aan dat ik hierover niet alleen met mijn collega van Veiligheid en Justitie wil spreken, maar ook met deskundigen en andere betrokkenen. Ik wil namelijk goed wegen wat dit advies inhoudt en waar de risico's en bezwaren zitten. Ik wil dat dus weloverwogen doen.

De **voorzitter**:
Dank voor uw antwoorden en voor uw komst naar de Kamer.